

DEVENIR DES ENFANTS AYANT PRÉSENTÉ UNE TUMEUR CÉRÉBRALE DANS L'ENFANCE

Céline ICHER, oncopédiatre Bordeaux

Marion Sorge, psychologue-neuropsychologue Bordeaux

SFERHE Lille 2015

Bilans neuropsychologiques complets

- Efficience intellectuelle
- Mémoire épisodique (visuelle et verbale)
- Ressources attentionnelles
- Fonctions exécutives : mémoire de travail, flexibilité, planification, inhibition

Fonctions de haut niveau, impliquées dans le comportement orienté vers un but, elles facilitent l'adaptation du sujet aux situations nouvelles

- Capacités visuo-constructives, visuo-spatiales, etc...

+ Questionnaires : évaluation plus écologique (Qualité de vie, Qualité de survie)

➔ Points forts et points faibles

Suivi systématique et régulier

○ Enfants inclus dans des protocoles nationaux et européens :

- Bilans neuropsychologiques identiques
- Moments-clés d'évaluation
- Fréquence du suivi dépend du protocole

➔ En systématique avant radiothérapie, puis régulièrement, jusqu'à 10 ans après les traitements

○ Enfants traités par Radiothérapie, hors essais thérapeutiques :

- Consensus National
- Avant Radiothérapie, 1 an, 2 ans, 3 ans, 5 ans, 7 ans et 10 ans après la fin de la radiothérapie

○ Enfants traités par chirurgie/chimiothérapie :

- A la demande des médecins, en fonction du déroulement de la scolarité de l'enfant

Séquelles neuropsychologiques

- ⊙ Déclin du QI (↓ du QI de + de 10 points dans les 5 premières années, Seaver et al, 1994)
- ⊙ Lenteur d'exécution +++
- ⊙ Difficultés visuo-constructives et visuo-spatiales
- ⊙ Difficultés d'élocution (Dysarthrie, manque du mot)
- ⊙ Troubles du raisonnement logico-mathématique
- ⊙ Déficits attentionnels (attention soutenue, attention divisée, attention sélective...)
- ⊙ Troubles des fonctions exécutives (mémoire de travail, flexibilité, planification, inhibition)
- ⊙ Déficits de la mémoire épisodique (immédiate et différée)
- ⊙ Fatigabilité +++

➡ **Répercussions importantes en fonction des troubles et de leur intensité**

➡ **Orientation vers des prises en charge et accompagnement de la scolarité**

Orientation vers différentes prises en charge

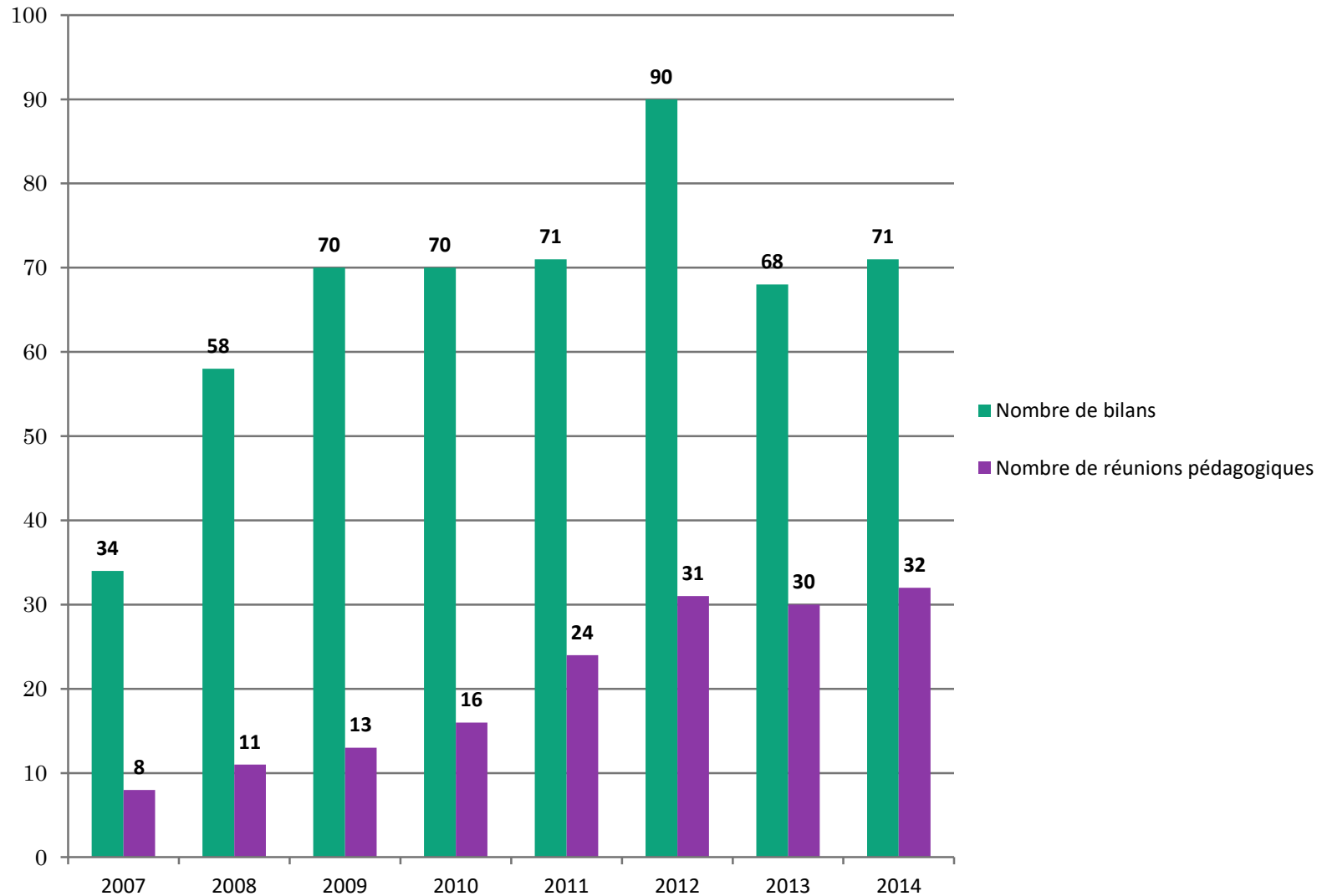
- ⊙ Orthophonie
- ⊙ Kinésithérapie
- ⊙ Psychomotricité
- ⊙ Ergothérapie
- ⊙ Orthoptie (neuro-visuel)
- ⊙ Neuropsychologie (remédiation cognitive)
- ⊙ Suivi psychologique

- ➡ A proximité du domicile
- ➡ Réseau ville/hôpital très riche, en Aquitaine
- ➡ Priorisation et coordination des prises en charge

Projet de réinsertion scolaire

- ⊙ En collaboration avec l'enseignante du service
- ⊙ Contact avec le médecin scolaire et/ou l'enseignant référent :
 - Organisation d'une réunion pédagogique (Projet d'Accueil Individualisé, Projet Personnalisé de Scolarisation)
- ⊙ Participation aux réunions pluridisciplinaires
- ⊙ Aménagements de la scolarité :
 - Rééducations intégrées sur le temps scolaire
 - Possibilité de réaliser un niveau en plusieurs années
 - Suppression de certains cours
 - Obtention du tiers temps toute l'année et aux examens
 - Demande éventuelle d'un(e) AVS (Auxiliaire de Vie Scolaire)

Evolution de l'activité neuropsychologique de 2007 à 2014



RÉSULTATS

En 8 ans :

- **198** nouveaux patients
- **532** bilans neuropsychologiques (suivis jusqu'à 10 ans après la fin des traitements)
- **165** réunions dans les écoles
- **69** attributions d'AVS
- Pour **105** enfants : aménagement du temps scolaire (contrôles et examens)

Intérêts +++

- ⦿ Rencontre très précoce avec les enfants et suivi régulier
- ⦿ Mise en place rapide des aménagements scolaires
- ⦿ Leur permettre de poursuivre leur scolarité dans les meilleures conditions possibles
- ⦿ Construire leur avenir sur des bases solides


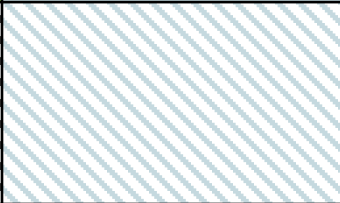
Vignette clinique

- ⦿ Adrien, né le 30/12/2005
- ⦿ Aîné d'une fratrie de 4 (1 sœur ; 1 sœur et 1 frère jumeaux)
- ⦿ Niveau socio-culturel élevé, milieu stimulant
- ⦿ Petit garçon réservé +++, sensible, « ne se plaint jamais »


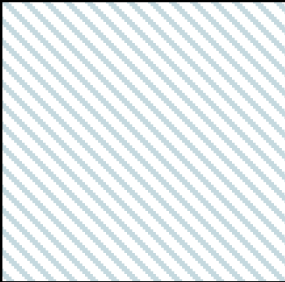


Vignette clinique (suite)

- ⊙ Asthénie pendant 1 mois, céphalées et vomissements
- ⊙ Tumeur cérébrale : Chirurgie en mai 2011 (5 ans 4 mois)
- ⊙ Diagnostic : médulloblastome FP
- ⊙ Exérèse macroscopiquement complète
- ⊙ Métastases au niveau méningé
- ⊙ Chimiothérapie + Radiothérapie crânio-spinale
- ⊙ 4 bilans neuropsychologiques :
 - Avant la RT
 - 1 an après la fin de la RT
 - 2 ans après la fin de la RT
 - 3 ans après la fin de la RT

Vignette clinique (suite)

Effizienz intellectuelle WPPSI-III/ WISC-IV	Bilan Pré RT (5 ans 8 mois) GSM	Bilan 1 an post RT (6 ans 8 mois) CP	Bilan 2 ans post RT (7 ans 8 mois) CE1	Bilan 3 ans post RT (8 ans 8 mois) CE2
Compréhension verbale (QIV/ICV)	122	122	122	132
Raisonnement perceptif (QIP/IRP)	113	98	107	92
Mémoire de travail (IMT)			94	85
Vitesse de traitement (QVT/IVT)	103	71	69	78

Vignette clinique (suite)

		Bilan Pré RT (5 ans 8 mois) GSM	Bilan 1 an post RT (6 ans 8 mois) CP	Bilan 2 ans post RT (7 ans 8 mois) CE1	Bilan 3 ans post RT (8 ans 8 mois) CE2
Mémoire épisodique	verbale	Norme	Norme	Norme supérieure	Norme supérieure
	visuelle	Faible	Norme	Norme	Norme
Capacités visuo-constructives et visuo-spatiales		Faibles	Norme inférieure	Norme	Norme inférieure
Graphisme		Déficitaire	Mieux mais reste maladroit	Mieux mais reste maladroit	Coûteux +++
Processus attentionnels				Attention soutenue : Norme Attention sélective visuelle : Norme inférieure Attention divisée : Norme inférieure	Attention soutenue : Norme Attention sélective visuelle : Norme inférieure Attention divisée : Déficitaire
Fonctions exécutives				Flexibilité : Norme Faible Planification : Norme inférieure	Flexibilité : Norme Faible Planification : Norme inférieure
Fatigabilité		Oui	Oui	Oui	Oui

Suivi en psychomotricité + Soutien psychologique


AVS (10 heures/semaine)
+ Remédiation cognitive

Vignette clinique (suite)

◎ Aménagements de la scolarité :

- Favoriser le plaisir du geste graphique (laisser une trace sans s'appliquer)
- Favoriser l'oral
- Dissocier l'évaluation du graphisme des autres notions
- Tiers-temps (exercices en moins...)
- Supports aérés, pas de recto-verso, supports à grandes lignes
- Quadrillage pour étayer la pose des opérations + Code-couleur
- AVS (10 heures/semaine)
- Décomposer les consignes multiples (1 phrase par consigne et par ligne)
- Valoriser les réussites +++
- Outil informatique...

Vécu psychologique

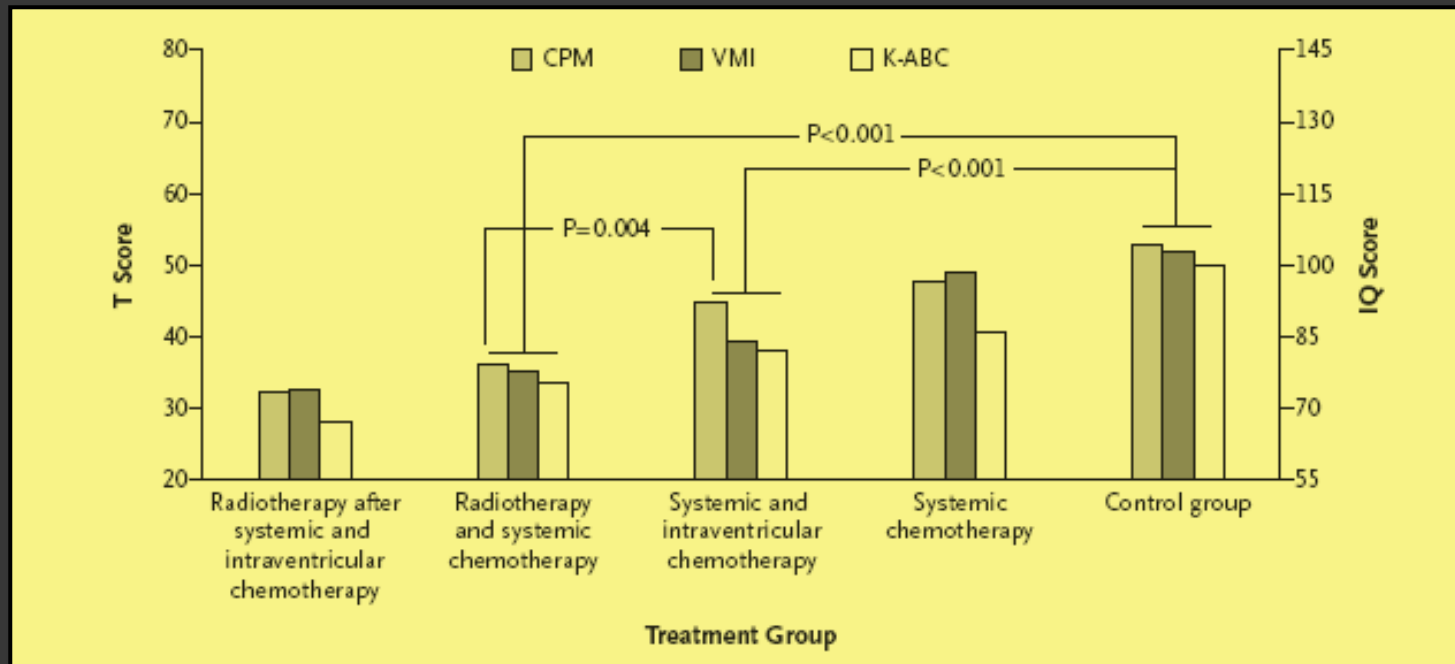
- Événement de vie traumatique
- « Rémission » pendant 5 ans  Guérison
- Angoisses de la rechute +++
- Blessure narcissique (atteinte identitaire)
- Handicap invisible

Conclusion

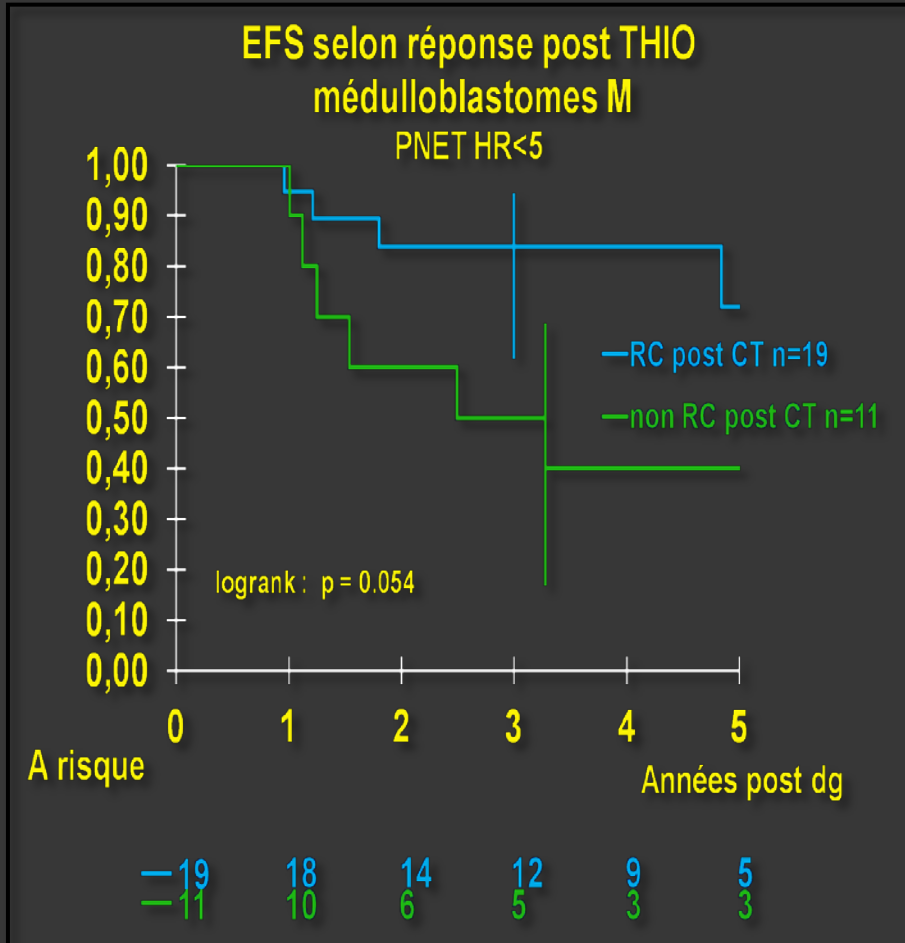
- ⦿ Problématique:
 - Augmenter la survie
 - Réduire le poids des séquelles et améliorer la qualité de vie.
- ⦿ Ajustement des traitements
- ⦿ Dépistage des séquelles – suivi au long cours

Ajustement des traitements

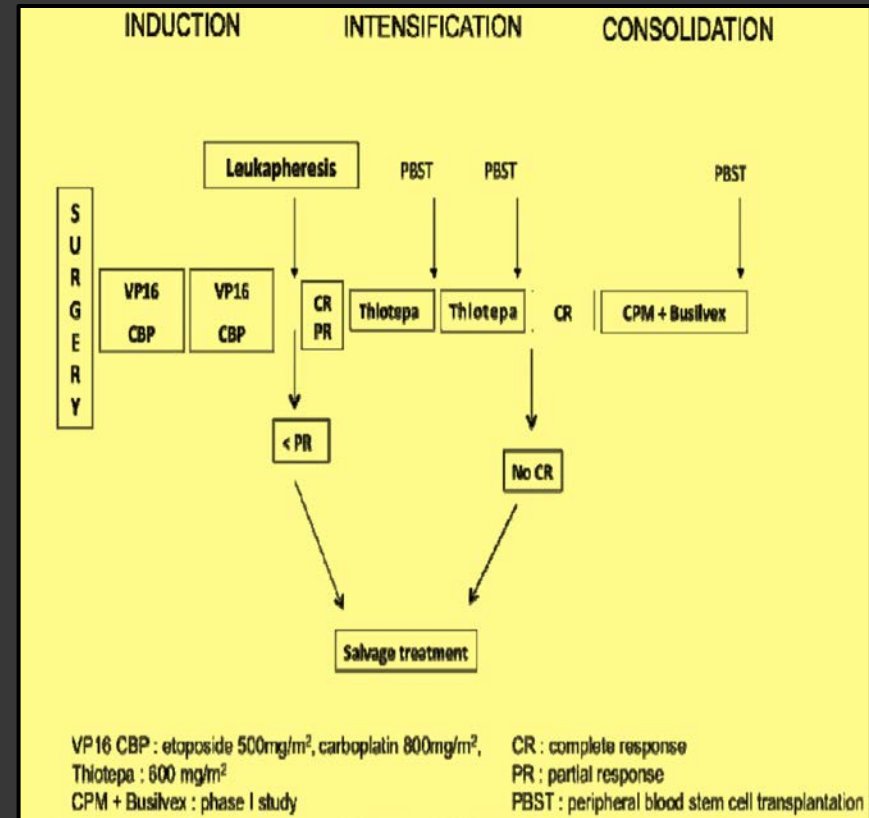
- Mieux connaître les facteurs de risque, c'est pouvoir adapter les protocoles de traitement. Ex des médulloblastomes < 5 ans.



Adaptation des protocoles



PNET HR -5



MB HR -5

Dépistage des séquelles

Prise en charge multidisciplinaire

- Consultation pluridisciplinaire à Bordeaux :
 - Depuis 2009, 1 après-midi tous les 2 mois.
 - Intervenants: oncopédiatre, neurochirurgien, radiothérapeute, endocrinologue, neuropsychologue.
 - 1 fois/an/enfant.
- Objectifs:
 - Faciliter la prise en charge multidisciplinaire.
 - Préparer la transition avec la médecine adulte.



Conclusion

- ⦿ La qualité de vie des patients guéris d'une tumeur cérébrale traitée dans l'enfance est moins bonne que celle des autres survivants de cancer.
- ⦿ La prise en charge multidisciplinaire doit permettre une meilleure prise en charge des séquelles, favoriser l'intégration sociale et améliorer la qualité de vie.
- ⦿ Suivi à long terme. A qui confier ces patients?
MARADJA (Maison Aquitaine Ressources Adolescents et Jeunes Adultes)
Réussir la transition.

Merci de votre attention